

Arbetsgruppen för hälsodata

Med hög kvalitet och täckningsgrad på hälsodata som tillgängliggörs med korta ledtider, skulle processer som säkrar jämlik god vård och underlättar införande av precisionsmedicin kunna implementeras. Dessutom skulle det förbättra förutsättningarna för framstående forskning och innovation inom prevention, diagnostik och behandling, vilket i sin tur skulle bidra till bättre behandlingsresultat och framtida svenska exportintäkter. Det vore således önskvärt med nationellt tillgänglig hälsodata, sannolikt i ett länkat sjösystem, via en gemensam portal med samlat myndighetsansvar. **Den övergripande slutsatsen från arbetsgruppen är att denna potential idag inte tas tillvara. Trots hälsodataresurser i världsklass kommer Sverige inte kunna positionera sig som en framstående Life Science nation utan kraftfullt förbättrade förutsättningar för både primär- och sekundäranvändning av hälsodata. Idag tas många initiativ¹ i rätt riktning av regering och Regioner, men det fragmenterade arbetssättet står i vägen för att tillräckligt snabbt nå målen i Life Science strategin.**

Nedan summeras rekommendationerna för nästa mandatperiod:

- **Regeringen kommunicerar och resurssätter en övergripande strategi med milstolpar** som tydliggör målen för hur hälsodata i framtiden ska kunna användas och tillgängliggöras - för individen, hälso- och sjukvård och omsorg samt forskning och innovation - med satta tidsramar (**Ambition**).
- **Regeringen inrättar en statlig funktion för att samordna, följa upp och kontinuerligt kommunicera uppnådd funktionalitet** (Samordning, kommunikation och uppföljning), med uppdrag att verka i ett **statligt-regionalt partnerskap** och med involvering av perspektiv som representerar ändamålen i första punkten.
- **Regeringen inrättar statliga funktioner för att implementera förändringsarbetet** i ett statligt-regionalt partnerskap. Funktionerna tar initiativ till och utvecklar infrastruktur (**Datahantering**), ser över och föreslår anpassning av lagrum (**Policyutveckling**), vidareutvecklar hur och vilka data som samlas in (**Kvalitet**) samt ger vägledning avseende hur data kan och får användas och tillgängliggöras inom gällande lagrum (**Rådgivning**). Funktionerna får tydliga långsiktiga mandat och resurser för framdrift som hålls ihop av funktionen för **Samordning, kommunikation och uppföljning**.
- **Regionerna formerar sig för, och bidrar till det gemensamma arbetet med de statliga funktionerna i partnerskapet** och fortsätter arbetet med att utveckla de regionala hälsodatasystemen.

Arbetsgruppen har byggt upp ett nätverk med aktörer i hälsodatasystemet och genomfört arbetet i nära dialog och samverkan med dessa. Dialogerna har präglats av ett enormt engagemang och en stor samsyn kring vad som behöver göras, vilket ger förslagen tyngd. Gruppens slutsatser har löpande redovisats för Samverkansgruppen för Hälsa och Life Science och Life Science kontoret vid Regeringskansliet. Underlagen har även presenterats och diskuterats vid regeringens möten med Samverkansgruppen för Hälsa och Life Science.

Om arbetet

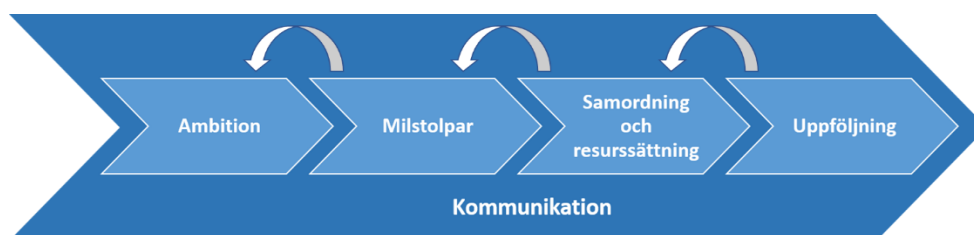
Arbetsgruppen som inrättades hösten 2020, tillsammans med de tre ledamöter i samverkansgruppen som varit referensgrupp i processen, inkluderar representanter från akademi, näringsliv, vård och patientrörelsen. Tidigt i arbetet formulerades en definition av begreppet hälsodata och sedan tidigare identifierade behov inventerades och analyserades. Arbetet kompletterades med ett stort antal möten och workshops med aktörer och konstellationer i hälsodatasystemet för att fånga vad som uppfattas som möjligheter, utmaningar och hinder för att kunna använda hälsodata som en strategisk resurs för individen, hälso- och sjukvård och omsorg samt forskning och innovation. Via arbetet har ett nätverk mellan initiativ och aktörer etablerats och nya fora för att diskutera sakfrågor kring hälsodata formats, där arbetsgruppen stått för framdrift och dokumentation av inspel och slutsatser. I arbetsgruppens

¹ https://miro.com/app/board/o9J_l2Bkrpl=/

[Delrapport 2021](#), framgår att det finns en bred samsyn bland aktörerna i hälsodatasystemet kring de unika förutsättningar som Sverige har, liksom vilka utmaningarna och flaskhalsarna är. Det finns även ett stort engagemang för att förbättra systemet. Utifrån den informationen har arbetsgruppen formulerat sina rekommendationer. Efter publiceringen har Delrapporten diskuterats och synpunkter inhämtats i ett flertal fora². Det nätverk och förtroende som byggts upp under arbetet bör tas tillvara även framåt för att diskutera och föra fram prioriteringar för det fortsatta förändringsarbetet under nästa mandatperiod.

Arbetsgruppens förslag

Arbetsgruppens övergripande förslag består av de delar som sammanfattas i Figur 1. Den svenska ambitionsnivån måste tydliggöras med konkreta, mätbara milstolpar. Det krävs även förbättrad samordning och klarhet i ansvarsfördelningen, inklusive adekvat resurssättning mellan regional och statlig nivå samt stringent uppföljning av framdrift och effekter. Slutligen behövs en förmåga att samlat och tydligt kommunicera målsättning och framsteg. Arbetet behöver bedrivas i ett statligt-regionalt partnerskap.



Figur 1: Sammanfattning av de viktigaste behoven som belysts i återkoppling från myndigheter och andra aktörer efter publiceringen av arbetsgruppen för hälsodatas delrapport 2021.

Offentliga och privata vårdgivare inom Regioner och kommuner samlar in vård- och omsorgsdata. Regioner och kommuner upphandlar tekniska lösningar, som exempelvis journalsystem, och bär även kostnaderna för datahanteringen. Det finns samtidigt ett stort behov för olika typer av aktörer, att kunna använda denna data nationellt för olika ändamål. Det gör det fragmenterade vård- och omsorgsdatasystemet till en nationell och därmed även en statlig angelägenhet, vilket återspeglas i att nationella myndigheter har omfattande uppdrag i hälsodatasystemet.

För att nå den nationella ambitionen för hälsodata behöver de statliga funktioner som pekas ut i Delrapporten inrättas, dvs. funktioner som bidrar till och samordnar framdrift inom *Datahantering*, *Rådgivning*, *Kvalitet* och *Policyutveckling* (Figur 2.) i ett statligt-regionalt partnerskap. I Delrapporten finns även exempel på prioriterade konkreta milstolpar för dessa funktioner. Funktionerna behöver långsiktiga och tydliga mandat samt samordnas och följas upp för att undvika att åtgärder identifieras och implementeras fragmenterat, ineffektivt och långsamt.



Figur 2. Summering av arbetsgruppens förslag avseende nödvändiga funktioner i hälsodatasystemet

² **Presentationer:** Dagar om lagar; Sjukvårdspodden om Digitalisering och Datadelning; Forum Spetspatient; Nordic Innovation workshop; Vitalis, **Bilaterala möten:** t.ex. Universitetssjukhusdirektörsnätverket, Regionernas FoU-chefs nätverk; Centrum för hälsodata, SweLife, Informationsdriven vård, Region Halland, GMS, SciLifeLab, Biobank Sverige, IVA, AI Sweden, **Möten med myndighetsrepresentanter:** eHälsomyndigheten, Socialstyrelsen, Vetenskapsrådet, Vårdanalys och Vinnova.

- *Samordning, kommunikation och uppföljning*: nationell överblick och tydliggjort ansvarstagande för framdrift av helheten för samtliga ändamål, dvs. för individen, hälso- och sjukvård och omsorg samt forskning och innovation
- *Policyutveckling*: identifiering av lagrum som behöver anpassas samt på vilket sätt
- *Rådgivning*: nationellt harmoniserad vägledning och riktlinjer avseende tillgängliggörande och användning av hälsodata för samtliga ändamål, dvs. inte enbart för forskning och innovation som täcks av uppdraget till Vetenskapsrådet – det krävs en samordning mellan regioner och en statlig beredskap för att fånga principiella svåra frågor liksom upplevda hinder för nyttig användning av hälsodata
- *Kvalitet*: vidareutveckling av täckning och kvalitet, inklusive standarder och semantik (klassifikationer och terminologi)
- *Datahantering*: tekniska lösningar för lagring, tillgängliggörande, interoperabilitet, kvalitetssäkring, automatisk överföring från journal till länkade nationella datasjöar samt behörighet och säkerhet

Om det redan finns en nationell plan så lyfter aktörerna i hälsodatasystemet fram att den är otydlig, vilket begränsar aktörernas förmåga att bidra till arbetet på effektiva sätt. Mycket skulle vara vunnet genom att visuellt beskriva pågående och planerat arbete med tidsatta milstolpar med mätbara mål samt att tydligt kommunicera den svenska ambitionen inom hälsodata. Här visar Vårdanalys rapport [Ökad precision i Europa](#), att andra länder kommit längre i att tydligt kommunicera en nationell ambition och implementeringsplan. I den önskvärda kommunikationen bör framstegen synliggöras, liksom de möjligheter som därmed öppnas upp. Samtliga myndigheter med roller och uppdrag i de beskrivna funktionerna behöver även ha i uppdrag att bidra med kunskap och underlag till den nationella samordningen och uppföljningen. Det är av yttersta vikt att implementeringen inkluderar en nationell överblick och ansvarstagande för framdrift av helheten.

För att förbättra såväl genereringen av data som förutsättningarna för delning och användning av hälsodata har regeringen initierat myndighetsuppdrag och många andra initiativ i rätt riktning. Regioner och myndigheter utvecklar sina hälsodatasystem och projekt har även genomförts av andra aktörskonstellationer, inkluderande akademi, företag och patientrörelsen. Viktiga steg i rätt riktning har tagits, men det går långsamt eftersom det saknas samordning och långsiktighet, en tydlig tidsatt handlingsplan och en uttalad ansvarsfördelning.

Utmaningarna har även identifierats i Statskontorets rapport [Vision e-hälsa 2025 – att försöka styra genom samverkan](#) (2021:17), liksom i Vård och omsorgsanalys rapport [Genvägen till ökad precision](#) (2021:5). Exempelvis har [eHälsomyndigheten i sin rapport om sammanhållen journalföring](#) kommit fram till att utmaningarna avseende användning av sammanhållen journalföring delvis är av teknisk karaktär, men även är kopplade till organisatorisk hemvist, ekonomiska möjligheter, rättsliga konstruktioner och den egna förmågan att ingå i ett frivilligt system för elektroniskt informationsutbyte. På sikt bör det enligt myndigheten, vara obligatoriskt för aktörerna att tillgängliggöra prioriterade informationsmängder. I de tre rapporterna beskrivs således att ansvarsfördelningen mellan den statliga och regionala nivån är otydlig och att det finns ett behov av nationell koordinering samt att ansvarstagandet behöver vara långsiktigt.

I summering efterfrågas en tydligt utstakad riktning och handlingsplan med tidsatta milstolpar som tar tillvara det engagemang för förändring som finns hos inblandade aktörer som regioner, myndigheter, företag, akademi och patientrörelsen. Genom ett nationellt ledarskap, koordinering och tydliga uppdrag till funktionerna, åtföljt av avsatta resurser för förändringsarbetet i ett statligt-regionalt partnerskap, ges alla aktörer förutsättningar att bidra på effektiva sätt.³

³ Arbetsgrupp: Anna Sandström, AstraZeneca; Lena Svendsen och Julia Öhman, Swedish Medtech; Maria Schönnings, Karolinska Institutet; Claes Lundström, Sectra och Linköpings universitet; Karolina Antonov och Frida Lundmark, LIF; Per Albertsson och Jan Kilhamn, Västra Götalandsregionen; Björn Arvidsson, STUNS och SwedenBIO; Bethany van Guelpen, Umeå universitet
Referensgrupp: Mats Ulfendahl, Region Östergötland; Sara Riggare, Patientrörelsen; Elisabeth Björk, AstraZeneca